



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE
ENFERMERÍA

“Calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia
de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú, 2017”

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA
EN ENFERMERÍA

Autor:

Viviana Elizabeth Reátegui Díaz.

Asesor:

Rosario Rivero Álvarez

Línea de Investigación:

Cuidados de Enfermería en las diferentes etapas de la vida.

Lima-Perú

2017

PÁGINA DEL JURADO

PRESIDENTE

SECRETARIO

VOCAL

DEDICATORIA

A mi madre quien con su apoyo incondicional me anima y fortalece cada día. A mi hermana Paola y a mí cuñado Omar por brindarme su apoyo incondicional día a día. A mis amigos por brindarme su apoyo y aliento en la realización de este trabajo de investigación.

AGRADECIMIENTO

A Dios; todo poderoso que en su infinita misericordia, me dio sabiduría para culminar este trabajo, sin cuya luz no hubiera podido realizar el presente trabajo de investigación. A mi amigo y hermano José Fernando García Linares por su valiosa contribución para el desarrollo del presente estudio. A la Asociación de Personas Pequeñas del Perú y a todas las personas que participaron en la realización de este trabajo.

DECLARATORIA DE AUTENTICIDAD

Yo, Viviana Elizabeth Reátegui Díaz, con DNI N° 44875114, a efecto de cumplir con las disposiciones vigentes consideradas en el Reglamento de grados y títulos de la Universidad César Vallejo, Facultad de Ciencias Médicas, Escuela de Enfermería, declaro bajo juramento que toda la documentación que acompaño es veraz y auténtica.

Así mismo, declaro también bajo juramento que todos los datos e información que se presentan en la presente tesis son fidedignos y veraces.

En tal sentido, asumo la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión. Tanto de documentos como de información aportada, por la cual me someto a lo dispuesto en las normas académicas de la Universidad César Vallejo.

VIVIANA ELIZABETH REÁTEGUI DÍAZ

PRESENTACIÓN:

Señores miembros del jurado:

En cumplimiento del Reglamento de grados y títulos de la Universidad César Vallejo presento ante ustedes la tesis titulada “CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ACONDROPLASIA DE LA ASOCIACIÓN DE PERSONAS PEQUEÑAS DEL PERÚ, 2017”, la cual someto a vuestra consideración y espero cumpla los requisitos de aprobación para obtener el título profesional de Licenciada en Enfermería.

Reátegui Díaz, Viviana Elizabeth (Autora)

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo determinar el promedio de calidad de vida relacionado con la salud de las personas con acondroplasia de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú, 2017. **Material y Métodos:** El estudio es de tipo cuantitativo, método descriptivo, no experimental y de corte transversal. La muestra estuvo conformada por 30 personas con acondroplasia entre 20-59 años que pertenecen a la Asociación de Personas Pequeñas del Perú. La técnica fue la encuesta y el instrumento fue el cuestionario de salud SF 36. **Resultados:** Los resultados arrojados, respecto a las dimensiones desempeño físico y función física muestran una media de 36,25 y 47,22 respectivamente, son las dimensiones que indican puntajes mínimos, lo cual determina una mala la calidad de vida. Y las dimensiones con mayores puntajes son: función social, desempeño emocional y salud mental, con una media de 70, 66 y 65 respectivamente; lo cual indica una buena calidad de vida. **Conclusiones:** Los resultados arrojados demuestran que la acondroplasia es una condición genética que influencia negativamente en la salud física de las personas que viven con esta enfermedad; y que mayormente no afecta a la salud mental de los mismos.

Palabras clave: Calidad de vida relacionada con la salud, acondroplasia.

ABSTRACT

The objective of the study was to determine the average quality of life related to the health of people with achondroplasia of the Association of Small People of Peru, 2017. **Material and Methods:** The study is of quantitative type, descriptive method, non-experimental and cross-sectional. The sample consisted of 30 people with achondroplasia between 20-59 years belonging to the Association of Small People of Peru. The technique was the survey and the instrument was the SF 36 health questionnaire. **Results:** The results obtained, with respect to the physical performance and physical function dimensions, show an average of 36.25 and 47.22, respectively, are the dimensions that indicate minimum scores, which determines a poor quality of life. And the dimensions with the highest scores are: social function, emotional performance and mental health, with an average of 70, 66 and 65 respectively; which indicates a good quality of life. **Conclusions:** The results show that achondroplasia is a genetic condition that negatively influences the physical health of people living with this disease; and that mostly does not affect their mental health.

Key words: Quality of life related to the health, achondroplasia.

INDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	1
1.1. Realidad Problemática:.....	1
1.2. Trabajos previos:.....	2
1.3. Teorías relacionadas al tema:.....	4
1.4. Formulación del problema:.....	9
1.5. Justificación del estudio:.....	9
1.6. OBJETIVOS:.....	10
General:.....	10
Específicos:	10
II. METODOLOGÍA:	10
2.1. Diseño de Investigación:.....	10
2.2. Variables, operacionalización:.....	11
Variable: Calidad de vida relacionada con la salud.	11
Matriz de operacionalización:	12
2.3. Población y Muestra:.....	13
2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad.	13
2.5. Métodos de análisis de datos:	16
2.6. Aspectos éticos:.....	17
III. RESULTADOS	18
IV. DISCUSIÓN:	20
V. CONCLUSIONES:.....	24
VI. RECOMENDACIONES:	25
VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:	26
ANEXO N°1	30

I. INTRODUCCIÓN

1.1. Realidad Problemática:

Enfermedad rara, según Cortes, es aquella de origen genético, que genera peligro de muerte o invalidez crónica y cuya prevalencia en la población general es inferior a 1 en 2.000 individuos. Uno de ellas es la acondroplasia, una de las causas más comunes de enanismo y que se da aproximadamente en 1 de cada 25,000 niños nacidos.¹ En nuestra sociedad existe un desconocimiento sobre la acondroplasia y lo que implica en la vida de las que la padecen. Muchas de las personas que viven con una enfermedad rara, se encuentran llenos de incertidumbre debido a que el diagnóstico no se define de manera inmediata, o no se sabe cuál es su tratamiento.

No existe con exactitud la cantidad de personas afectadas por esta patología a nivel mundial ni mucho menos a nivel nacional. Según Orphanet, la prevalencia estimada al nacimiento es de 4.0 por 100 000 nacidos.² La acondroplasia se caracteriza por la estatura baja pero eso no solo es la única complicación que tienen las personas con acondroplasia; un estudio realizado en España en el 2011 revela que las personas con acondroplasia presentan alteraciones respiratorias, así como también alteraciones al sueño, ronquidos nocturnos, apneas, otitis media, hiperlordosis lumbar (la cual ocasiona dolor lumbar y coccígea), cifosis, limitación a la movilidad del codo, dolor a la deambulaci3n, debilidad en las piernas, debilidad en las rodillas, deformaci3n en las articulaciones, deformidad en varo, alteraciones dentales como la mala oclusi3n, sobrepeso entre otros, pero sin afectar el nivel cognitivo.³

Las personas con acondroplasia del sexo masculino alcanzan una talla m3xima de 144 cm y las del sexo femenino 137 cm⁴. La estatura baja puede provocar sufrimiento psicol3gico y aislamiento cuando cursa por la etapa de la adolescencia y puede tener dificultades para aceptarse y/o hacerse aceptar. De esta manera la acondroplasia causa una discapacidad tanto psicol3gica como motora, por lo que puede condicionar la calidad de vida de las personas afectadas as3 como las de su familia.⁵

Las extremidades cortas y las deformaciones de las articulaciones hacen m3s dif3cil y m3s lenta la adquisici3n de la autonom3a en las actividades de la vida diaria como

el subir escaleras, caminar, correr, lavarse, escribir, manejar un auto, alcanzar los botones de los ascensores; y así un sin número de actividades que las personas con acondroplasia no pueden realizar o tienen limitaciones.⁵ Todo esto ocasiona que estas personas tengan problemas psicosociales independiente de los problemas de salud que la mayoría de ellos puedan presentar, es por esto que están incluidos dentro del grupo de personas con discapacidad.

La calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia a nivel internacional tiene resultado bajos, así lo demuestra un estudio realizado por Rohenkohl AC, et al., en Alemania, en el 2016, en niños, adolescentes y adultos jóvenes, en donde la calidad de vida en su dimensión salud física se clasificó como pobre, sin embargo, en lo emocional los resultados fueron los más favorables.⁶

Asimismo, otro estudio realizado por Rohenkohl AC, et al., en Alemania, en el 2015, denominado vivir con la acondroplasia; demuestra que los participantes informaron más problemas de comportamiento y limitaciones en su calidad de vida física y social en comparación con los pacientes con otro diagnóstico de estatura baja.⁷

En el Perú, según el INEI⁸ el 5.2% de la población; es decir 1 millón 575 mil 402 personas presentan algún tipo de discapacidad. Lastimosamente no existe un porcentaje exclusivo de la población con acondroplasia en el Perú ni estudios relacionados al tema, lo cual es importante para poder saber el impacto que esta condición genética tiene en el país. En definitiva la discapacidad y por consiguiente la acondroplasia se relaciona con una menor calidad de vida.

1.2. Trabajos previos:

Dhiman N, et al.⁹ realizó un estudio en el 2016, en EE.UU. con el objetivo de identificar los factores asociados con la calidad de vida relacionada con la salud en adultos con displasia esquelética. El instrumento utilizado fue el SF-12 a una muestra de 189 personas, miembros de Little People of América. El estudio es de tipo cuantitativo, el resultado demuestra que la prevalencia del dolor fue alta concluyendo que las personas con displasia esquelética reportan una calidad de vida relacionada con la salud más baja.

Un estudio realizado por Rohenkohl AC, Bullinger M, y Quitmann J. ⁶ en el 2016, en Alemania, tuvo como objetivo analizar la calidad de vida en una muestra de niños, adolescentes y adultos jóvenes con acondroplasia, utilizando como instrumento el cuestionario KIDSCREEN y DISABKIDS y el cuestionario específico de calidad de vida en estadios de corta estatura (QoLISSY). El resultado arrojado fue que tienen una deficiente calidad de vida física, mientras que la calidad de vida emocional fue calificada de manera más favorable.

Otro estudio realizado en el 2015 por Rohenkohl AC, Sommer R, Bestges S, et al., titulado vivir con la acondroplasia; ¿cómo los jóvenes con baja estatura desproporcionada valoran su calidad de vida y qué factores están asociados con la calidad de vida?. Tuvo como objetivo conocer la calidad de vida (QoL), así como las fortalezas y dificultades de los jóvenes con acondroplasia, el instrumento utilizado fue el cuestionario de fortalezas y debilidades (SDQ). Y los resultados demostraron que los participantes informaron más problemas de comportamiento y limitaciones en su calidad de vida física y social en comparación con los pacientes con otro diagnóstico de estatura baja, concluyendo que la altura para los jóvenes con acondroplasia parece ser menos importante en su percepción de calidad de vida.⁷

Galán E³, en el 2011, en España, realizó un estudio con el objetivo de establecer el perfil clínico, epidemiológico y molecular y de recoger información sobre calidad de vida relacionado con la salud de pacientes con acondroplasia, el diseño fue un estudio observacional de corte retrospectivo, la técnica empleada es la entrevista y los instrumentos utilizados fueron dos cuestionarios EQ-5D y SF-36. Los resultados arrojados demostraron que la calidad de vida relacionada con la salud se ve muy influida negativamente por la propia enfermedad, donde la función física tiene un resultado significativo; en comparación con la población general presenta una diferencia de más de 27 puntos menos en la “función física” del cuestionario SF 36. Concluyendo que la acondroplasia tiene relación con una mala calidad de vida en todas las dimensiones consideradas tanto en hombres como mujeres, mostrando porcentajes mayores de problemas y valores de calidad de vida muy inferiores que la población general.

Quesada, D. y Tamayo, G¹⁰ realizaron en el 2011, en Colombia, un estudio con el objetivo de establecer las características de calidad de vida relacionado con la salud y relacionado con variables sociodemográficos, de discapacidad y variables propias al programa de atención integral a la discapacidad del Municipio de Neiva. El instrumento utilizado fue el cuestionario SF-36 a una muestra de 200 personas seleccionadas aleatoriamente. Los resultados mostraron que las dimensiones del instrumento con mejor puntaje fueron salud mental (el puntaje mayor fue de una media de 62.3), vitalidad y función social (tuvo una media de 56.7), encontrándose también puntajes bajos en las dimensiones función física (tuvo una media entre 11.75 y 26.25 en limitaciones para realizar actividades intensas y moderadas), rol emocional y físico.

Cardona D, *et al*¹¹ en el 2011, en Colombia, realizaron un estudio con el objetivo de establecer la calidad de vida relacionada con la salud percibida por las personas con discapacidad física. El estudio fue de metodología descriptivo transversal con fuente primaria de información con una muestra de 175 personas con discapacidad física residentes de la ciudad de Medellín y se aplicó el cuestionario sobre CVRS (SF-8). Los resultados fueron que el 40% y el 6.3% indica tener una buena y muy buena calidad de vida. Sin embargo la prevalencia de una mala calidad de vida fue del 53.7%. Y se concluyó que como principal factor asociado a la CVRS se encontró el estado civil casado o vivir en unión consensuada, como un factor que aumenta la probabilidad de tener una percepción negativa respecto a su estado, sumándose a esto algunos otros factores.

1.3. Teorías relacionadas al tema:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el concepto de calidad de vida es la percepción que tiene una persona de su lugar de existencia, en el contexto de cultura y sistema de valores en el que vive y en relación con sus expectativas, normas e inquietudes. Se trata de un concepto amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.¹²

Algunos autores mencionan calidad de vida como calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), pero son dos conceptos distintos, ya que uno se refiere a la calidad de vida en general que abarca todos los aspectos, pero el concepto de CVRS es un término utilizado solo en el campo de la medicina ya que solo se limita a lo que el usuario experimenta a causa de su enfermedad para que de esta manera se establezca el impacto de su salud en su vida diaria; y que ésta es parte de su calidad de vida general.¹³

Sin embargo, muchos autores concuerdan que la CVRS es la percepción tanto objetiva como subjetiva que tienen las personas frente a situaciones adversas como la enfermedad, intentándola representar en términos cuantificables. Es decir es el impacto que genera una enfermedad y su tratamiento en la percepción de bienestar o de salud por parte del individuo.

La “calidad de vida” debe ser asumida por las personas desde que se hace responsable de su existencia. El concepto de salud de la OMS, hace tener en cuenta la triada biopsicosocial al mencionar que la salud es el estado completo de bienestar físico, mental y social; es por eso que el hombre es considerado como bio, haciendo referencia a la vida; psico, al alma, a la actividad mental y al comportamiento; y social ya que el hombre no vive solo sino que se interrelaciona con otros. Estos tres conceptos le permiten a la persona estar consciente de su existencia; por lo que su calidad de vida relacionada con la salud depende de que si estos factores le son favorables o no.¹⁴

Según Shumaker SA.¹⁵ la CVRS consiste en evaluar la influencia subjetiva del estado de salud, los cuidados sanitarios y las actividades de prevención y promoción de la salud, en la capacidad individual de lograr y mantener un nivel de funcionamiento que permita conseguir unos objetivos vitales y que se refleje en un bienestar general.

Para Urzúa A.¹³ medir la CVRS es importante porque es un instrumento útil en la creación de guías, objetivos y políticas para los cuidados en salud y es esencialmente beneficiosa porque describe el impacto de la enfermedad en la vida de los usuarios. Para Ebrahim el propósito específico de la medición en CVRS es monitorear la salud de la población.¹⁶

Sin duda alguna medir la CVRS ayuda a mejorar la comunicación entre el médico y su paciente; facilita la toma de decisiones del personal de salud, identificando y priorizando problemas; más que nada ayuda a medir el impacto de la enfermedad y también ayuda a mejorar la calidad de la atención sanitaria. La evaluación de la CVRS brinda un resultado final de salud que se centra en cómo se siente la persona o paciente al margen de los datos clínicos que éste pueda tener.¹³

Las dimensiones de la CVRS son: función física, desempeño físico, dolor físico, salud general, vitalidad, función social, desempeño emocional, salud mental y cambio de salud. La función física es el nivel de limitación para realizar actividades físicas, como correr, caminar, levantar objetos pesados, mover una mesa, trapear, lavar, subir escaleras, agacharse, arrodillarse, cargar bolsas de compras, bañarse, vestirse. El desempeño físico es el grado de la influencia de la salud física tanto en lo laboral como en actividades que a diario se realizan, evaluando el tiempo dedicado al trabajo, el deseo de hacer menos actividades, limitación laboral y doméstica, y por último evalúa también si se esfuerzan más de lo debido para realizar sus trabajo u otras actividades.^{9,17}

Otra dimensión de la CVRS, es el dolor físico, o la intensidad del dolor y su efecto en el ambiente donde se encuentre la persona e interferencia del mismo en lo laboral. Como bien se sabe el dolor es una experiencia sensorial o emocional que para todo individuo no es nada agradable; tiene una alta prevalencia y un gran impacto individual, familiar, laboral, social y económico, por lo que es una dimensión relevante en el cuestionario de salud SF-36 para determinar la calidad de vida relacionada con la salud.

La salud general es la valoración personal no solo del estado de salud actual de la persona sino también de su salud en el futuro y de su resistencia a enfermar, puede ser excelente, muy buena, buena, regular o mala; la persona puede creer enfermarse más fácil que otras personas, sentirse sano como cualquier otra persona, creer que su salud empeorará o tener una excelente salud. La vitalidad es el vigor que la persona manifiesta frente al cansancio y agotamiento, puede sentirse con mucha energía, ánimo, cansado o agotado.^{9,17}

La función social, otra dimensión de la CVRS, mide la frecuencia y tiempo en que los problemas de salud y los problemas emocionales interfieren con las actividades sociales. El desempeño emocional es el grado en que los problemas emocionales interfieren tanto en lo laboral como en las actividades realizadas a diario, es decir la persona puede tener menor tiempo para actividades, realizar menos actividad o tener un menor cuidado en sus actividades.^{9,17}

La salud mental es el grado de salud mental general de una persona capaz de afrontar las tensiones de la vida (depresión, ansiedad, control de la conducta), de trabajar de manera productiva y aportar en la sociedad, lo cual valora si la persona ha estado muy nervioso, se siente desanimado, tranquilo, triste o feliz. Y finalmente el cambio de salud que califica el estado de salud comparada con el de hace un año.^{9,17}

Asimismo existe el componente sumario físico que consta de la sumatoria de 4 de las dimensiones, las cuales son: función físico, desempeño físico, salud general y dolor físico, que establece la calidad de vida física; y el componente sumario mental que consta de la sumatoria de las 4 dimensiones restantes: vitalidad, desempeño emocional, salud mental y función social, que establece la calidad de vida mental.

La acondroplasia es un tipo de osteocondrodisplasia que se produce por una mutación genética que afecta al crecimiento y altera el desarrollo del esqueleto de manera característica, es por eso que la personas que padecen de esta anomalía presentan brazos y piernas cortos (acortamiento rizomélico), manteniéndose la longitud normal de la columna vertebral, es decir solo el tronco se desarrolla y crece de forma normal, tienen una esperanza de vida y una inteligencia normal como otras personas sin acondroplasia.¹⁸

Según Jiménez E.¹⁹ el 75% de los casos son a causa de la edad parental avanzada y el 25% restante se relaciona con un desorden autosómico dominante (gen dominante). Por otro lado, para Fitzgerald R.²⁰ et al., la mayor incidencia de acondroplasia está asociada con la edad avanzada del progenitor. Guillén E.¹⁸ et al, comenta que el 95% de personas que padecen de acondroplasia es a causa de la mutación genética. Sin embargo, el 80% de este grupo de personas cuentan con

padres de estatura media, es decir no tienen herencia genética, esto se debe a que la mutación genética que lo ocasiona se produce de forma esporádica.

La causa es por una mutación genética y en más del 95%, esta mutación genética es debido a un cambio del nucleótido en la posición 1138 del gen que codifica para el receptor tipo 3 del factor de crecimiento de fibroblastos (FGFR3) la cual se sitúa en el cromosoma 4. Este cambio en el ADN modifica las funciones del aminoácido 380 de glicina a arginina causando una disminución de la proliferación y crecimiento de las células cartilaginosas es por ello estas personas presentan un acortamiento en los huesos.¹⁸

Las manifestaciones clínicas de la acondroplasia son bien notorias desde el momento del alumbramiento por un aumento del tamaño del neurocráneo con protuberancia frontal, estatura baja, brazos y piernas muy cortas, achatamiento del puente nasal, hipoplasia de la parte media de la cara, prominencia de la mandíbula, megalencefalia, hidrocefalia detenida que no requiere derivación, mala oclusión dentaria, pies en arco, disminución del tono muscular y mano en tridente con separación marcada entre el tercer y cuarto dedo.^{18,20}

En este estudio se aplica la teoría de la Adaptación de Callixta Roy, porque pone de manifiesto cómo actuar y comprender a la persona que pasa por procesos adaptativos como los que atraviesan las personas con acondroplasia en cada etapa de su vida.²¹

Según este modelo, los seres humanos constituyen sistemas biopsicosociales adaptativos, que enfrentan el cambio ambiental a través de un proceso de ajuste. Para esta teorista el sistema humano comprende 4 subsistemas que son las necesidades fisiológicas, autoconcepto o autoimagen, rol-función e interdependencia, los cuales constituyen modelos adaptativos que facilitan mecanismos para hacer frente a los estímulos y cambios ambientales, y así poder adaptarse dependiendo de la situación.²¹

El objetivo de Enfermería, según esta teoría, es promover la adaptación de la persona durante la salud y la enfermedad al tiempo que se regulan los estímulos que la afectan; por lo general, las intervenciones de Enfermería consisten en

aumentar, disminuir, modificar, sustraer o conservar los estímulos internos y externos que influyen en el proceso adaptativo. ²¹ El reto del enfermero (a) es ser cuidadora y facilitadora de recursos para contribuir a esa calidad de vida de la persona con acondroplasia, incluyendo los aspectos psicosociales, los que surgen de las respuestas individuales de los mismos. ²²

Para este modelo estos son los conceptos de los 4 metaparadigmas: Enfermería; manipulación de los estímulos para facilitar el éxito del enfrentamiento. Salud; adaptación resultante del éxito obtenido al hacer frente a los productores de tensión. Entorno: Condiciones e influencias externas que afectan al desarrollo de la persona que padece acondroplasia. Persona; ser biopsicosocial que firma un sistema unificado que trata de alcanzar el equilibrio.²¹

1.4. Formulación del problema:

¿Cuál es el promedio de calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú, 2017?

1.5. Justificación del estudio:

El estudio de la calidad de vida en personas con acondroplasia es conveniente considerando los problemas de salud, biopsicosociales y/o dificultades que cotidianamente tienen que enfrentar para adaptarse a una sociedad donde todo está diseñado para personas de talla promedio, es decir para personas de estatura “normal”. A nivel nacional no se ha encontrado estudios que analicen la CVRS en población con acondroplasia, es más no existe un censo o un indicador que muestre una aproximación de cuántas personas hay de este grupo en nuestro país, por lo que este estudio servirá de marco de referencia para futuros estudios de Enfermería que aborden este tema en una población de personas de estatura pequeña para diseñar y priorizar estrategias así como también monitorear la salud de esta población y mejorar la calidad de la atención, conociendo la problemática que enfrentan este grupo de personas en su diario vivir.

Asimismo también sirva como referencia y guía a la Asociación de Personas Pequeñas del Perú y al gobierno de nuestro país, para la implementación de guías y políticas e intervenciones multidisciplinarias con el único fin de mejorar la calidad de vida de este grupo de personas.

1.6. OBJETIVOS:

General:

- Determinar el promedio de calidad de vida relacionado con la salud de las personas con acondroplasia de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú, 2017.

Específicos:

- Identificar el promedio de calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia según las siguientes dimensiones: salud general, función física, desempeño físico, desempeño emocional, función social, dolor corporal, vitalidad y salud mental.

II. METODOLOGÍA:

El presente estudio es de tipo cuantitativo en razón a que se le asignó un valor numérico a la variable de estudio y los hallazgos se presentaron en tabla. Según Hernández et al, porque utiliza la recolección de datos con base en la medición numérica y el análisis estadístico, con el fin de establecer pautas de comportamientos.²³

2.1. Diseño de Investigación:

No experimental porque no se manipuló la variable de estudio. Es transversal, porque se recolectó datos en un solo momento o en un tiempo determinado.²³

Tipo de Estudio: Es descriptivo porque busca especificar el comportamiento del fenómeno de estudio, en este caso la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia. Es decir, solo pretende medir o recoger información de manera independiente sobre la variable mas no indicar cómo se relaciona.²³

2.2. Variables, operacionalización:

Variable: Calidad de vida relacionada con la salud.

Matriz de operacionalización:

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Indicadores	Escala
Calidad de vida relacionada con la salud	Percepción que tiene un individuo de su lugar de existencia, en el contexto en el que vive y está influenciado por la salud física de la persona, su estado psicológico, sus relaciones sociales y su independencia. OMS ¹²	Conjunto de apreciaciones manifestadas por respuestas objetivas y subjetivas expresadas por las personas con acondroplasia de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú en cada una de las dimensiones del cuestionario de salud SF-36, cuya escala está ordenada de forma que a mayor puntuación mejor es el estado de salud. La puntuación es de 0 a 100, donde 0 es mala calidad de vida y 100 una buena calidad de vida. ²⁴	Función física: Actividad física, higiene y vestido.	Nominal
			Desempeño físico: Tiempo dedicado al trabajo. Limitación laboral y doméstica. Dificultades para realizar el trabajo o actividades diarias.	
			Dolor físico: Intensidad del dolor. Interferencia del dolor físico en lo laboral.	
			Salud General: Susceptibilidad a enfermedades. Problemas de salud.	
			Vitalidad Sentirse lleno de vigor. Tener mucha energía. Sentirse cansado.	
			Función Social: Frecuencia de los problemas de salud que interfieren con las actividades sociales. Tiempo en que los problemas de salud interfieren con las actividades sociales.	
			Desempeño emocional: Menor tiempo para actividades por problemas emocionales. Realizar menos actividad por problemas emocionales. Menor cuidado en actividades por problemas emocionales.	
			Salud mental: Ha estado muy nervioso. Sentirse con el ánimo decaído. Sentirse tranquilo y sereno. Sentirse desanimado y triste. Sentirse feliz.	

2.3. Población y Muestra:

Unidad de análisis: Hombres y mujeres con acondroplasia de 20 a 59 años de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú.

Población: Está conformada por 40 personas con acondroplasia entre 20-59 años que forman parte de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú.

Muestra: No probabilística, conformada por 30 personas entre 20-59 años que forman parte de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú. Se utilizó la población total como muestra, respetando los criterios de exclusión.

Criterio de inclusión:

- Personas con acondroplasia entre 20 a 59 años.
- Personas con acondroplasia que forman parte de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú.
- Personas con acondroplasia entre 20 a 59 años que aceptan participar en el estudio mediante la firma del consentimiento informado.

Criterio de Exclusión:

- Personas con otro tipo de enanismo que forman parte de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú.

Diseño muestral: Se utilizó una muestra de tipo no probabilístico por conveniencia, ya que la elección de los casos depende del criterio del investigador.

2.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad.

Los instrumentos que existen para medir la Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) son genéricos y específicos. Los genéricos permiten comparar el impacto de las enfermedades, hacer análisis de costo-utilidad, obtener valores poblacionales de referencia y evaluar programas y los específicos se utilizan para evaluar síntomas, funciones o enfermedades.¹⁷

La técnica de recolección de datos fue la encuesta, la que se llevó a cabo de manera personal en dos oportunidades: la primera fue en la reunión que la asociación tuvo y la segunda fue un día de entrenamiento de la selección peruana de talla baja en el estadio nacional; y para completar la muestra, los demás fueron a través de correo electrónico y llamadas telefónicas.

El instrumento es el cuestionario SF-36; desarrollado a partir de los años noventa, en EE.UU., para ser usado en el Estudio de los Resultados Médicos (MOS), la cual tiene una confiabilidad y validez de apariencia, de contenido, de criterio y de constructo. Se utilizó en más de 40 países en el proyecto International of Life Assessment (IQOLA), está documentado en más de 1,000 publicaciones y por su brevedad y comprensión es la más utilizada.¹⁷

El SF- 36 es un instrumento de escala genérica, que es útil para evaluar la CVRS tanto a pacientes como a la población en general. Consta de 36 ítems que indican tanto estados positivos como negativos de la salud de una persona; la cual cubre 8 de las siguientes dimensiones: función física, desempeño físico, dolor físico, salud general, vitalidad, función social, desempeño emocional, salud mental y adicionalmente incluye el cambio de salud que brinda información útil sobre el estado de salud comparada con el de hace un año. La puntuación que establece el instrumento es de 0 a 100 y se interpretan como una mala calidad de vida o una buena calidad de vida, respectivamente.²⁴ Asimismo existe el componente sumario físico que consta de la sumatoria de 4 de las dimensiones, las cuales son: función físico, desempeño físico, salud general y dolor físico, que establece la calidad de vida física; y el componente sumario mental que consta de la sumatoria de las 4 dimensiones restantes: vitalidad, desempeño emocional, salud mental y función social, que establece la calidad de vida mental.

El Health Institute otorga diferentes valores específicos a cada respuesta, de acuerdo a unos coeficientes que no siguen una distribución lineal, donde las características de la puntuación se referencian a continuación: a. Los temas y las dimensiones del cuestionario proporcionan unas puntuaciones que son directamente proporcionales al estado de salud; cuanto mayor sea, mejor

estado de salud. b. El rango de las puntuaciones para cada dimensión oscila de 0 a 100.⁹

El cuestionario SF 36 no está diseñado para proporcionar un índice global, aunque en ocasiones se han propuesto puntuaciones resumen de salud física y de salud mental, mediante la combinación de las respuestas de los temas. Es importante recordar que el cuestionario permite detectar tanto estados positivos de salud, como negativos, donde el contenido de las cuestiones se centra en el estado funcional y el bienestar emocional y lo mejor es que su ámbito de aplicación abarca población general y pacientes.⁹

El instrumento original fue diseñado para ser auto-administrado, administrado por teléfono, o administrado durante una entrevista cara a cara con encuestados de 14 o más años de edad y su tiempo de administración es de 5 a 10 minutos.⁹ Fue adaptada por primera vez en Colombia por Lugo L, et al.¹⁷ a una muestra de 605 personas con el objetivo de evaluar la consistencia interna y la fiabilidad test-retest e interevaluador del cuestionario, en pacientes con dolor músculo-esquelético, de presión mayor, diabetes mellitus y personas sanas. La prueba piloto se probó con 100 pacientes seleccionadas al azar y como resultado tuvo una fiabilidad y un test-retest mayor de 0.70.

Los resultados obtenidos muestran que la versión colombiana en español del cuestionario SF 36 es confiable para el estudio de la CVRS de personas sanas o enfermas mayores de 18 años, alfabetas o con cualquier grado de escolaridad, mediante entrevista o autodiligenciado.¹⁷

Validez: El instrumento SF-36 fue sometido a validez de contenido, mediante el juicio de 3 expertos, 2 enfermeras especialistas en investigación y una Psicóloga. Se utilizó la prueba binomial que incluían todos los ítems. La concordancia de los jueces otorgó un coeficiente altamente significativo con una concordancia de 100% en los indicadores de claridad, pertinencia y relevancia, por lo que se concluye que el instrumento es aplicable para la muestra. (ver anexo 5)

Confiabilidad: Se realizó mediante la prueba piloto a 10 personas con acondroplasia a través del alpha de Cronbach en el programa de SPSS 21, teniendo como resultado un 0.885%, confirmándose de esta manera la confiabilidad del instrumento. (ver anexo 3)

**Estadísticos de
fiabilidad**

Alfa de Cronbach	N de elementos
,885	36

2.5. Métodos de análisis de datos:

Una vez aplicado el instrumento, ya mencionado, a la población objetivo, se realizó un vaciado al programa SPSS versión 21 (ver anexo 7). Los resultados obtenidos se representaron por medio de tabla estadística, la cual permitió la interpretación de los resultados y la realización de la discusión.

Para realizar la base de datos en el programa SPSS versión 21 se siguieron los siguientes pasos, los cuales se hicieron siguiendo el manual de puntuación de la versión española del cuestionario de salud SF 36²⁵, y son:

- Recodificación de los items, para los 10 items que requieran recodificación para la homogeneización de la dirección de las respuestas.
- Cálculo de la puntuación de las escalas sumando los items en la misma escala (puntuación cruda de la escala), y

ESCALA	Suma final de los valores de los ítems	Puntuaciones crudas mínimas y máximas posibles	Máximo recorrido posible de la puntuación cruda.
Salud General	1+2a+2b+2c+2d	5,25	20
Función Física	4a+4b+4c+4d+4e+4f+ 4g+4h+4i+4j	10,30	20

Desempeño Físico	5a+5b+5c+5d	4,8	4
Desempeño Emocional	6a+6b+6c	3,6	3
Función Física	7+8	2,10	8
Dolor Físico	9+10	2,11	9
Vitalidad	11a+11e+11g+11i	4,24	20
Salud Mental	11b+11c+11d+11f+11h	5,30	25

- Transformación lineal de las puntuaciones crudas de las escalas a una escala de 0-100 (puntuaciones transformadas de la escala).
- Para la transformación de las puntuaciones crudas se utilizó la siguiente fórmula:

$$\text{Escala transformada} = \frac{[(\text{Puntuación real cruda} - \text{puntuación cruda más baja posible})]}{\text{Máximo recorrido posible de la puntuación cruda}} * 100$$

El presente trabajo de investigación ha cumplido con los criterios establecidos por la Universidad César Vallejo, así como también se proporcionó el consentimiento informado para la utilización del cuestionario, respetando la autoría de la información bibliográfica obtenida así como también aplicando los principios bioéticos como lo es la autonomía, la justicia, la no maleficencia y la beneficencia.

La autonomía ya que cada persona afectada con acondroplasia que participó en este estudio decidió libremente participar así como también el poder retirarse en el momento que crea conveniente. Con respecto a la justicia todos los participantes cumplieron con los criterios de inclusión, así como también respetando a los que no desearon participar.

Este trabajo no daña a la población objetivo ni a la sociedad, las respuestas obtenidas han sido exclusivamente para el estudio, respetando el principio de la no maleficiencia, por el contrario se aplica el principio de beneficencia dado que

la población objetivo se verá beneficiado porque el presente trabajo será el principio de posteriores investigaciones en esta misma población.

III. RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados de la calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia entre 20-59 años, en salud física, y también en cada uno de los resultados según dimensiones.

Tabla Nª01: Componente Sumarios Físico y Mental					
	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
CSF	30	23,33	69,24	51,0301	11,69649
CSM	30	28,50	85,25	65,6417	12,86395
N válido (según lista)	30				

En la tabla Nª01 se observa que la mayor puntuación es el componente sumario mental con una media de 65.64 y, con una menor puntuación el componente sumario físico con una media de 51; lo cual indica que la calidad de vida relacionada con la salud está condicionada por la salud física más que por la salud mental que presentan este grupo de personas. Concluyendo que la acondroplasia es una condición genética que influencia negativamente en la salud física de las personas que viven con esta enfermedad.

Tabla N°02
Estadísticos Descriptivos de las dimensiones del SF-36

Dimensiones	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Salud General	30	20,00	95,00	59,1667	19,16729
Función Física	30	16,67	66,67	47,2222	13,92600
Desempeño Físico	30	,00	50,00	36,2500	13,67338
Desempeño Emocional	30	,00	100,00	66,6667	35,01505
Función Social	30	37,50	100,00	70,0000	20,12889
Dolor Físico	30	,00	100,00	61,4815	19,51592
Vitalidad	30	10,00	95,00	60,8333	17,37434
Salud Mental	30	4,00	96,00	65,0667	17,94807
N válido (según lista)	30				

En la tabla N° 02, en las dimensiones de la variable se aplicó la media aritmética, considerando que es independiente de las amplitudes de los intervalos, por lo que priman los puntajes tanto máximos como mínimos. Los resultados, respecto a las dimensiones desempeño físico y función física muestran medias de 36,25 y 47,22 respectivamente indicando puntajes mínimos, lo cual determina una mala calidad de vida física, ya que el rango válido de puntuación es de 0 a 100, donde 0 indica una mala calidad de vida y 100 una buena calidad de vida.

Sin embargo las dimensiones con puntajes más favorables fueron función social con una media de 70, desempeño emocional con una media de 66.6 y salud mental con una media de 65; lo cual indica una buena calidad de vida.

En cuanto a la “salud general” el resultado arrojó un promedio de 59,16 lo que indica que la población se acerca a la mejor puntuación mas no tiene una mala ni buena calidad de vida, al igual que la dimensión vitalidad. Con respecto al “dolor físico” el promedio es de 61,48; demostrando que este grupo de personas presentan limitaciones debido al dolor.

IV. DISCUSIÓN:

La calidad de vida relacionada con la salud ha sido un tema ampliamente estudiado en varios tipos de poblaciones tanto sana como en aquellas que presentan alguna enfermedad. Es importante valorarlo debido a que ayuda en la comunicación con el personal de salud mejorando la calidad de atención y facilitando la toma de decisiones identificando y priorizando problemas, permite monitorear la salud de las personas, es una ayuda útil para diseñar y priorizar estrategias, ayuda a la implementación de guías y políticas e intervenciones multidisciplinarias. El objetivo planteado para este estudio fue determinar el nivel de calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia (personas de talla pequeña) entre 20-59 años, en cada una de sus 8 dimensiones.

La presente investigación encontró que las dimensiones del SF-36 con menores promedios de puntuaciones fueron la función física con una media de 47,22, y el desempeño físico con una media de 36,25 lo cual determina una mala calidad de vida, en una escala que va de 0 (mala calidad de vida) a 100 (buena calidad de vida). Los resultados muestran que el “desempeño físico” (es el grado en que la salud física influye tanto en lo laboral como en actividades que a diario realizan), se ve muy influenciada negativamente por la salud física que este grupo de personas presentan debido a la propia condición genética; resaltando que las personas de estatura pequeña, en la dimensión función física, (que es el nivel de limitación para realizar actividades físicas como levantar objetos pesados, subir escaleras, cargar bolsas de compras, arrodillarse, caminar varios kilómetros), tienen muy limitado éstas actividades.

Este resultado sigue el perfil presentado por Quesada y Tamayo ⁹ quienes en su estudio, reportaron puntuaciones promedios bajas en la dimensión función física. En donde los promedios de menor puntuación fueron las limitaciones para agacharse, arrodillarse o ponerse de cuclillas, y para subir varios pisos por las escaleras. Resultados similares son los reportados en el estudio realizado de Galán ³ en España a personas con acondroplasia, en donde la peor calidad de vida viene determinada fundamentalmente por las limitaciones físicas.

Los resultados obtenidos en este estudio, en las dimensiones función física y desempeño emocional se puede mencionar que son bajas, ya que debido a la estatura pequeña presentan limitación a la movilidad del codo, dolor a la deambulaci3n, debilidad en las piernas y rodillas, as3 como deformidad en varo, los cuales causan limitaciones para poder realizar ciertas actividades como subir escaleras, arrodillarse o ponerse en cuclillas, cargar bolsas de compras, etc. Y con respecto al desempe1o f3sico que es la dimensi3n con menor puntuaci3n, es debido a que ellos mayormente les cuesta m3s esfuerzo o les hubiera gustado realizar actividades m3s de lo que ellos pueden ya sea en su trabajo o fuera de ella, a causa de su salud f3sica condicionada por la talla peque1a.

En cuanto a las dimensiones con mayores puntuaciones son la funci3n social con una media de 70, el desempe1o emocional con una media 66,6 y la salud mental con un promedio de 65, indicando una buena calidad de vida; estos resultados difieren con el estudio realizado en Alemania por Rohenkhol, et al⁷, en el 2015, a j3venes con acondroplasia, donde se encontr3 limitaciones en su calidad de vida social por problemas de comportamiento. Pero los resultados con mayores puntuaciones de la presente investigaci3n coincide con el estudio realizado por Rohenkhol, et al⁶, en el 2016, en ni1os, adolescentes y adultos j3venes con acondroplasia, que tuvo como resultado favorable la calidad de vida emocional. Sin embargo, la dimensi3n funci3n social del presente estudio, difiere con el de Gal3n³, quien tuvo una baja puntuaci3n en el rol social.

Los problemas emocionales son factores que influyen en la vida social as3 como en la salud mental de todo ser humano, ya que si un individuo est3 atravesando por depresi3n o situaciones emocionales cr3ticas se ver3 afectado en su desenvolvimiento con los de su entorno as3 como en su estado de 3nimo. La acondroplasia es una condici3n gen3tica que puede afectar en cierto modo la funci3n social de estas personas, sin embargo los resultados muestran que en la funci3n social, en la salud mental as3 como en el desempe1o emocional (grado en que los problemas emocionales interfieren en las actividades diarias) tienen una buena calidad de vida, esto se debe a que mayormente presentan problemas f3sicos que les dificulta realizar ciertas actividades sociales como visitar a amigos, parientes, etc.

Los valores obtenidos en la dimensión de salud general para este estudio, es de una media de 59,1; esto indica que se acerca a la mejor puntuación, mas no tiene una mala ni buena calidad de vida. Hechos coincidentes son los datos arrojados por Cardona, et al¹⁰, en personas con discapacidad física, que tuvo un resultado de 53.7% en cuanto se refiere a la prevalencia de una mala calidad de vida. La salud general es la valoración personal del individuo, no solo del estado de salud actual sino también de su salud en el futuro y de su resistencia a enfermar. Las personas de talla pequeña por la misma condición de la enfermedad presentan problemas de salud como dolores articulares, otitis media, hiperlordosis (la cual genera dolor lumbar), etc, por lo que perciben un promedio de salud general de 59.1. Sin embargo difiere con Galán E.³ en su estudio de calidad de vida en pacientes con acondroplasia, donde encontró que los pacientes entrevistados indicaron sentir un estado de salud general similar al de la población en general, e incluso mejor.

El dolor físico es una de las dimensiones medidas en este estudio, la cual presentó una media de 61.4, determinando que existe limitación debido al dolor. Este resultado es similar a lo encontrado por Dhiman¹¹ en su estudio realizado en EE.UU. a un grupo de adultos con displasia esquelética, ya que el resultado demuestra que la prevalencia del dolor fue alta por lo que concluye que reportan una baja calidad de vida relacionada con la salud.

Los resultados encontrados en el presente estudio con respecto al dolor físico se debe a que un gran porcentaje de los encuestados reportaron que el dolor más significativo y la que predomina más se concentra en las piernas, en las articulaciones, causándoles limitaciones físicas y por ende una limitación en su vida cotidiana y su calidad de vida; por ello este dato es relevante para implementar nuevas políticas en salud direccionadas a mejorar o prevenir el deterioro de la calidad de vida en las personas de talla baja.

La “vitalidad” es otra de las dimensiones con una media de 60.83, la cual se acerca a la mejor puntuación; es decir mayormente estas personas se sienten muy dinámicos y llenos de energía todo el tiempo, lo que coincide con el estudio

realizado por Quesada y Tamayo ⁹, quien obtuvo un resultado con mejor puntaje en la dimensión vitalidad.

Debido a la escasa frecuencia de esta enfermedad entre la población, las personas afectas con acondroplasia requieren atenciones por parte de los diversos sectores. De allí la necesidad de que el profesional de Enfermería en conjunto con el equipo multidisciplinario de salud, desarrollen un proceso de atención temprana en donde existan actividades preventivas, que tenga como fin evitar la aparición de factores de riesgo que pueden afectar su desarrollo, prevenir y detectar cualquier alteración y atenderla; y en donde tanto la familia, el entorno y el propio paciente potencien sus capacidades para evitar o minimizar posibles deficiencias.

Por lo que el objetivo de Enfermería es promover la adaptación de la persona durante la enfermedad, aumentando, disminuyendo, modificando o conservando los estímulos internos y externos que influyen en el proceso adaptativo. ²¹ El reto del enfermero (a) es ser cuidadora y facilitadora de recursos para contribuir a esa calidad de vida de la persona con acondroplasia, incluyendo los aspectos psicosociales, los que surgen de las respuestas individuales de los mismos. ²²

V. CONCLUSIONES:

- La acondroplasia es una condición genética que influencia negativamente en la salud física de las personas que viven con esta enfermedad; y que mayormente no afecta a la salud mental de los mismos.
- El promedio de calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia en las dimensiones desempeño físico y función física son de 47.2 y 36.2 respectivamente, indicando una mala calidad de vida.
- El promedio de calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia en las dimensiones función social, desempeño emocional y salud mental es buena.

VI. RECOMENDACIONES:

- Es necesario la realización de estudios de tipo cualitativo que aborden la calidad de vida en personas afectadas con acondroplasia, considerando los múltiples problemas que atraviesan en cuanto a su salud física y dolor físico en una sociedad y ambiente urbano diseñado para personas de talla normal.
- Es imprescindible la realización de estudios en muestras amplias y con muestreo probabilístico para determinar los datos sociodemográficos y poder comparar la calidad de vida por sexo y por rangos de edades y así poder decir con certeza que a mayor edad, menor es la calidad de vida.
- Es importante que la Asociación de Personas Pequeñas del Perú tenga apoyo por parte del estado, por lo que deben en coordinación con el Colegio de Enfermeros del Perú y el Ministerio de Salud implementar un plan de atención a personas afectadas con acondroplasia, así como también implementar normas en donde los centros comerciales (lugares de público en general) y empresas o centros laborales implementen en su infraestructura muebles y equipos para personas con talla baja y de esta manera mejorar sus calidad de vida.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Cortes F. Las enfermedades raras. Rev Med Clin Condes. 2015; 26(4):425-431.
2. Orphanet. Informes periódicos. Prevalencia de las enfermedades raras. Datos bibliográficos. Enfermedades listadas por orden de prevalencia o incidencia decreciente o por número de casos publicados. [página en internet]
http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/ES/Prevalencia_de_las_enfermedades_raras_por_prevalencia_decreciente_o_casos.pdf
3. Galán E. Estudio clínico, epidemiológico, molecular y de calidad de vida de pacientes afectados de acondroplasia en España. Revista Especial de Endocrinología Pediátrica. 2011; 2: 27 – 33. [citado 2017 Mayo 6] Disponible en: <http://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E2/P1-E2-S44-A47.pdf>
4. Santana A, Castro J, Fuentes A. Guía sobre la acondroplasia dirigida a la familia y profesionales de la salud. La acondroplasia algo más que una cuestión de altura. Murcia: Universidad de las Palmas de la Gran Canaria; 2003 [citado 2017 Mayo 6] Disponible en: <http://www.asociacioncrecer.org/2011/Guiaacondroplasia.pdf>
5. Acondroplasia [en línea]. Valencia: CNSA; 2017. [fecha de acceso: 07 de Octubre 2017]. Disponible en: https://www.orpha.net/data/patho/Han/Int/es/Acondroplasia_Es_es_HAN_ORPHA15.pdf
6. Rohenkohl AC, Bullinger M, Quitmann J. Quality of life in children, adolescents and young adults with achondroplasia. Orthopade. 2015; 44(3): 212-218.[fecha de acceso: 6 de Mayo 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25217045>

7. Rohenkohl AC., et al. Living with achondroplasia. ¿how do Young persons with disproportional short stature rate their quality of life and which factors are associated with quality of life? Z Kinder Jugendpsychiatr Psychother. 2015; 43(6): 433-441 [artículo en línea] [fecha de acceso: 6 Mayo 2017]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26602047>
8. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Primera encuesta nacional especializada sobre discapacidad 2012. [en línea] Lima: 2014 [citado 2017 Jun 6]
9. Quesada DM. y Tamayo G. Calidad de vida relacionado con la salud en personas con limitación en las actividades de la movilidad del Municipio de Neiva. [Tesis para optar el grado de magister en discapacidad]. Neiva: Universidad Autónoma de Manizales; 2011
10. Cardona D., et al. Calidad de vida de las personas en situación de discapacidad física. Rev. CES Salud Pública. 2014; 5(2): 137-146.
11. Dhiman N., et al. Factors associated with health-related quality of life (HRQOL) in adults with short stature skeletal dysplasia. Qual Life Res. 2017; 26(5): 137-148. [artículo en línea] [fecha de acceso: 20 Mayo 2017] Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27866314>
12. Group: The World Health Organization Quality of Life Assessment: Position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995; 41: 1403-1409.
13. Urzúa A. Calidad de vida relacionado con la salud: Elementos conceptuales. Revista Med Chile, 2010; (138): 358-365
14. Hurtado S., et al. Calidad de vida del adulto mayor en el departamento de Tarija. Revista Ventana Científica. 2012; 1(4): 56-62.

15. Martínez P. Calidad de vida en neurología. Barcelona: Ars Medica; 2006.
16. Ebrahim S. Clinical and public health perspectives and applications of health- related quality of life measurement. Soc Sci Med 1995; 41: 1383-94.
17. Lugo L, García H. y Gómez C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. [Tesis para optar el título de magister en epidemiología] Medellín: Universidad de Antioquía; 2006
18. Guillén E, et al. Tengo un hijo con acondroplasia ¿Y ahora qué? [en línea]. Murcia: Grafiter; 2013. [citado: 2017 Mayo 6] Disponible en: <http://www.asociacioncrecer.org/2013/libroAC.pdf>
19. Jiménez E. Acondroplasia [Publicación periódica en línea] 2014. Diciembre [citado 2017 May 6]; (1): [2p.] Disponible en: <http://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/acondroplasia/>
20. Fitzgerald R, Kaufer H. y Malkani A. Ortopedia [en línea]. 2º ed. Buenos Aires: Médica Panamericana, 2004. [citado 2017 Mayo 6] Disponible en: https://books.google.com.pe/books?id=1x1bLA7VGZIC&pg=PA1422&dq=acondroplasia+genetica&hl=es&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q=acondroplasia%20genetica&f=false
21. Jiménez P. y Meneses M. Introducción a la Enfermería. Lima: Universidad César Vallejo; 2014
22. Triviño Z. y Sanhueza O. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. [en línea] 2005, Jan-Dec. [citado 2017 Mayo 8]; 5(1): [aproximadamente 4 pp]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972005000100003
23. Hernández R., Fernández C. y Baptista P. Metodología de la Investigación. 6ta edición. México D.F.: Mac Graw Hill Education; 2014.

24. Vilagut G, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: Una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit. 2005; 19(2): 135-150 [citado 2017 Jun 26]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007&lng=es.
25. Instituto Municipal de Investigación Médica. Manual de puntuación de la Versión Española del Cuestionario de Salud SF-36. Barcelona: Unidad de Investigación de Servicios Sanitarios; 2000. [citado 2017 Nov 24] Disponible en: http://www.ser.es/wp-content/uploads/2015/03/SF36_CUESTIONARIOpdf.pdf

ANEXO N°1

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

(Español, Colombia-versión 1.2)

Instrucciones: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

1. En general, ¿Diría usted que su salud es: (marque un solo número)

Excelente?..... 1
Muy buena?2
Buena?.....3
Regular?..... 4
Mala?5

2. ¿Cómo le parece cada una de las siguientes afirmaciones? (Marque solo un número en cada línea)

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Me parece que me enfermo más fácilmente que otras personas.	1	2	3	4	5
b. Estoy tan sano/a como cualquiera.	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar.	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente.	1	2	3	4	5

3. ¿Cómo calificaría usted su estado general de salud actual, comparado con el de hace un año? (Marque un solo número)

Mucho mejor ahora que hace un año..... 1
Algo mejor ahora que hace un año..... 2
Más o menos igual ahora que hace un año3
Algo peor ahora que hace un año..... 4
Mucho peor ahora que hace un año..... 5

4. Las siguientes preguntas se refieren a actividades que usted puede hacer durante un día normal. ¿Su estado de salud actual lo/limita en estas actividades? Si es así, ¿Cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita poco	No, no me limita para nada
a. Actividades intensas, tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes agotadores.	1	2	3
b. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, trapear, lavar, jugar fútbol, montar bicicleta.	1	2	3
c. Levantar o llevar las bolsas de compras.	1	2	3
d. Subir varios pisos por las escaleras.	1	2	3
e. Subir un piso por la escalera.	1	2	3
f. Agacharse, arrodillarse o ponerse en cuclillas.	1	2	3
g. Caminar más de un kilómetro (10 cuadras)	1	2	3
h. Caminar medio kilómetro (5 cuadras)	1	2	3
i. Caminar cien metros (1 cuadra)	1	2	3
j. Bañarse o vestirse.	1	2	3

5. Durante las últimas cuatro semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de su salud física? (Marque un número en cada línea)

	SI	NO
a. ¿Ha disminuido usted el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?	1	2
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?	1	2
c. ¿Se ha visto limitado/a en el tipo de trabajo u otras actividades?	1	2
d. ¿Ha tenido dificultades en realizar su trabajo u otras actividades (por ejemplo, le ha costado más esfuerzo)?	1	2

6. Durante las últimas semanas ¿Ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con su trabajo u otras actividades diarias normales a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido/a o ansioso/a)? (Marque un número en cada línea)

	SI	NO
a. ¿Ha disminuido usted el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades?		
b. ¿Ha podido hacer menos de lo que usted hubiera querido hacer?		
c. ¿Ha hecho el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual?		

7. Durante las últimas cuatro semanas, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con su familia, amigos, vecinos u otras personas? (Marque un solo número)

Nada en absoluto.....1
Ligeramente.....2
Moderadamente.....3
Bastante.....4
Extremadamente.....5

8. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)? (Marque un solo número)

Siempre.....1
Casi siempre.....2
Algunas veces.....3
Casi nunca.....4
Nunca.....5

9. ¿Cuánto dolor físico ha tenido usted durante las últimas cuatro semanas? (Marque un solo número)

Ninguno.....1
Muy poco.....2
Poco.....3
Moderado.....4
Mucho.....5
Muchísimo.....6

10. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha dificultado el dolor su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera del hogar como las tareas domésticas)? (Marque un solo número)

Nada en absoluto.....1
Un poco.....2
Moderadamente.....3
Bastante.....4
Extremadamente.....5

11. Las siguientes preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han salido las cosas durante las últimas cuatro semanas. En cada pregunta, por favor elija la respuesta que más se aproxime a la manera como se ha sentido usted. ¿Cuánto tiempo durante las últimas cuatro semanas (Marque un solo número en cada línea)

	SIEMPRE	CASI SIEMPRE	MUCHAS VECES	ALGUNAS VECES	CASI NUNCA	NUNCA
a.se ha sentido lleno/a de vitalidad?	1	2	3	4	5	6
b. ha estado muy nervioso/a?	1	2	3	4	5	6
c.se ha sentido con el ánimo tan decaído/a que nada podría animarlo/a?	1	2	3	4	5	6
d.se ha sentido tranquilo/a y sereno/a?	1	2	3	4	5	6
e. ha tenido mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f.se ha sentido desanimado/a y triste?	1	2	3	4	5	6
g. se ha sentido agotado/a?	1	2	3	4	5	6
h. se ha sentido feliz?	1	2	3	4	5	6
i.se ha sentido cansado/a?	1	2	3	4	5	6

ANEXO N°2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

“CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE LAS PERSONAS CON ACONDROPLASIA DE LA ASOCIACIÓN DE PERSONAS PEQUEÑAS DEL PERÚ, 2017”

Yo, _____, con N° DNI _____, estoy de acuerdo en participar del presente trabajo de investigación, que tiene por objetivo determinar el promedio de calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú, 2017.

Acepto () No acepto ()

FIRMA

ANEXO Nº3
ALFA DE CRONBACH

Estadísticos total-elemento				
	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento- total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
item1	102,6000	284,489	,569	,879
item2	102,0000	286,667	,323	,884
item3	102,1000	287,433	,292	,885
item4	102,0000	307,778	-,088	,894
item5	102,4000	278,044	,675	,876
item6	101,9000	279,656	,680	,877
item7	103,5000	288,278	,661	,879
item8	102,9000	304,767	,005	,887
item9	103,2000	280,844	,904	,875
item10	103,3000	293,122	,464	,881
item11	102,7000	292,233	,782	,880
item12	102,8000	307,956	-,157	,888
item13	103,4000	284,044	,751	,877
item14	103,1000	289,211	,553	,880
item15	102,7000	300,900	,172	,885
item16	102,6000	300,711	,307	,884
item17	103,6000	301,378	,261	,884
item18	103,7000	301,344	,227	,884
item19	103,7000	292,233	,782	,880
item20	104,0000	294,667	,589	,881
item21	103,6000	292,267	,897	,880
item22	103,7000	295,122	,604	,881
item23	103,7000	301,344	,227	,884
item24	101,1000	301,433	,149	,885
item25	101,8000	311,067	-,163	,893
item26	102,0000	279,556	,532	,879
item27	102,0000	278,444	,652	,877
item28	101,0000	275,778	,620	,877
item29	101,4000	277,600	,687	,876
item30	100,7000	270,900	,621	,877
item31	101,9000	300,322	,041	,892
item32	101,5000	291,389	,167	,891
item33	101,5000	273,389	,624	,877
item34	101,8000	264,178	,897	,870
item35	101,1000	285,211	,300	,886
item36	102,0000	271,778	,669	,875

CONCORDANCIA DE JUECES

36

ANEXO N°5

VALIDEZ DE CONTENIDO Y CRITERIO DE JUECES EXPERTOS PRUEBA BINOMIAL

Ítem	Juez N° 1			Juez N° 2			Juez N° 3			P valor
	C	P	R	C	P	R	C	P	R	
1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
4	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
6	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
7	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
8	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
9	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
10	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
11	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
12	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
13	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
14	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
15	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
16	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
17	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
18	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
19	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
20	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
21	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
22	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
23	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
24	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
25	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
26	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
27	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
28	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
29	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
30	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
31	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
32	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
33	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
34	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
35	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313
36	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.00195313

$P > 0.05$ = No Concordancia de Jueces

$P < 0.05$ = Concordancia de Jueces

ANEXO N°06: MATRIZ DE CONSISTENCIA

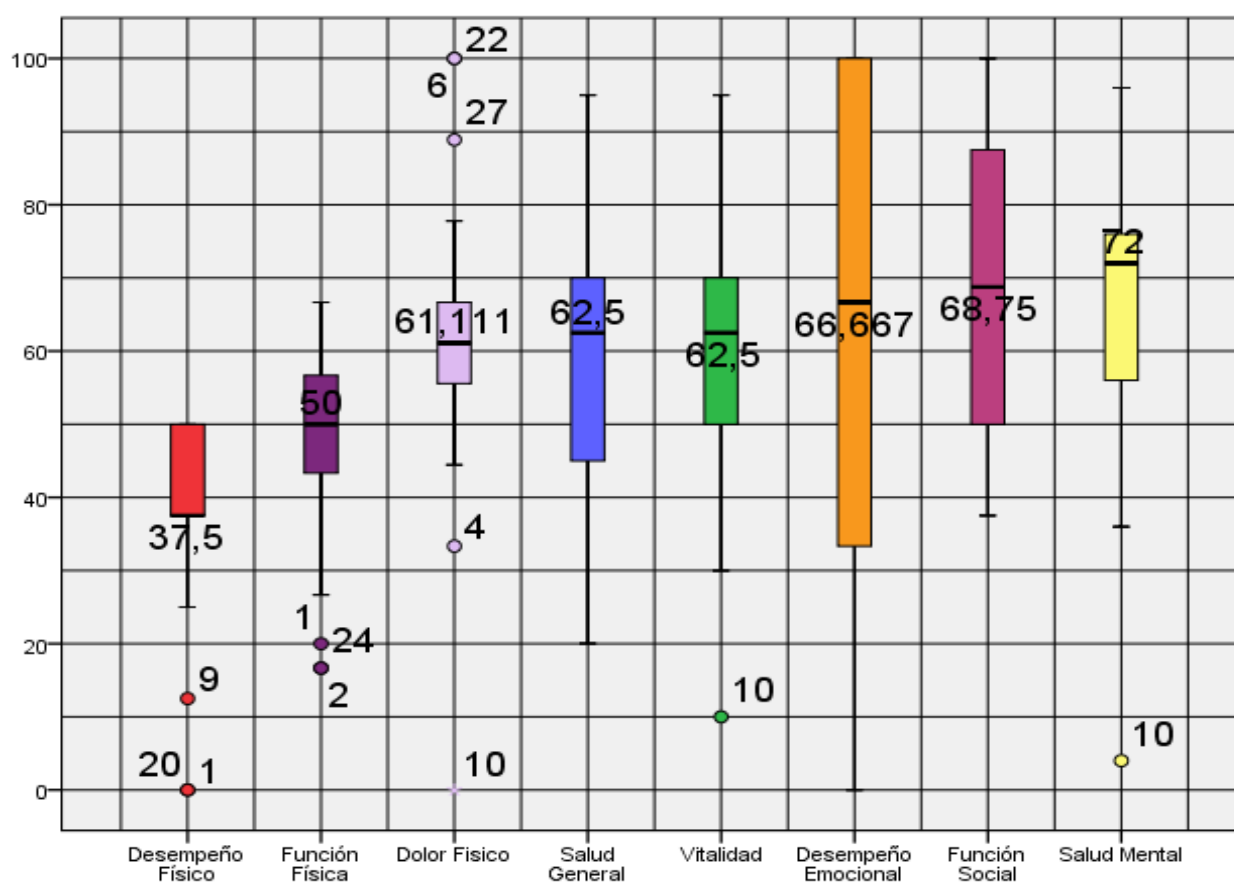
PROBLEMAS	OBJETIVOS	VARIABLES E INDICADORES			
PROBLEMA GENERAL	OBJETIVO GENERAL	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS	INDICE DE VALORACIÓN
¿Cuál el promedio de calidad de vida relacionado con la salud de las personas con acondroplasia de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú, 2017?	Determinar el promedio de calidad de vida relacionado con la salud de las personas con acondroplasia de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú, 2017.	Salud General	Susceptibilidad a enfermedades. Problemas de salud.	1+2a+2b+2c+2d	ESCALA DE MEDICIÓN NOMINAL MALA Y BUENA
		Función Física	Actividad física, higiene y vestido.	4a+4b+4c+4d+4e+4f+ 4g+4h+4i+4j	
		Desempeño Físico	Tiempo dedicado al trabajo. Limitación laboral y doméstica. Dificultades para realizar el trabajo o actividades diarias.	5a+5b+5c+5d	
			Menor tiempo para actividades por problemas emocionales. Realizar menos actividad por problemas emocionales. Menor cuidado en actividades por problemas emocionales.	6a+6b+6c	
¿Cuál es el promedio de calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú, según sus dimensiones?	Identificar el promedio de calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú, según sus dimensiones.	Función Social	Frecuencia de los problemas de salud que interfieren con las actividades sociales. Tiempo en que los problemas de salud interfieren con las actividades sociales.	7+8	
		Dolor Corporal	Intensidad del dolor. Interferencia del dolor físico en lo laboral.	9+10	
		Vitalidad	Sentirse lleno de vigor. Tener mucha energía. Sentirse cansado	11a+11e+11g+11i	
		Salud Mental	Ha estado muy nervioso. Sentirse con el ánimo decaído. Sentirse tranquilo y sereno. Sentirse desanimado y triste. Sentirse feliz.	11b+11c+11d+11f+11h	

ANEXO N°07

VERD.sav [Conjunto_de_datos1] - IBM SPSS Statistics Editor de datos											
Archivo Edición Ver Datos Transformar Analizar Marketing directo Gráficos Utilidades Ventana Ayuda											
	Nombre	Tipo	Anchura	Decimales	Etiqueta	Valores	Perdidos	Columnas	Alineación	Medida	Rol
1	SaludGeneral	Número	8	2	¿Diría ud. que ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
2	SG2	Número	8	2	¿Le parece que...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
3	SG3	Número	8	2	¿Se siente tan ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
4	SG4	Número	8	2	¿Cree que su s...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
5	SG5	Número	8	2	¿Su salud es e...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
6	CambioSalud	Número	8	2	¿Cómo calificar...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
7	FunciónFísica	Número	8	2	¿Su estado de ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
8	FF2	Número	8	2	¿Su estado de ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
9	FF3	Número	8	2	¿Su estado de ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
10	FF4	Número	8	2	¿Su estado de ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
11	FF5	Número	8	2	¿Su estado de ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
12	FF6	Número	8	2	¿Su estado de ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
13	FF7	Número	8	2	¿Su estado de ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
14	FF8	Número	8	2	¿Su estado de ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
15	FF9	Número	8	2	¿Su estado de ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
16	FF10	Número	8	2	¿Su estado de ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
17	Desempeño...	Número	8	2	¿Ha disminuido...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
18	DF2	Número	8	2	¿Ha podido hac...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
19	DF3	Número	8	2	¿Se ha visto li...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
20	DF4	Número	8	2	¿Ha tenido difi...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
21	Desempeño...	Número	8	2	¿Ha disminuido...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
22	DE2	Número	8	2	¿Ha podido hac...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
23	DE3	Número	8	2	¿Ha hecho el tr...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
24	FunciónSocial	Número	8	2	¿En qué medid...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
25	FF1	Número	8	2	¿Su estado de ...	Ninguna	Ninguna	8	Derecha	Ordinal	Entrada
<div>Vista de datos Vista de variables</div>											
<div>IBM SPSS Statistics Processor está listo 22:01 11/12/2017</div>											

ANEXO N°08

Gráfico N°01



El gráfico N° 01 muestra el promedio (Mediana) de la calidad de vida, en cada una de sus dimensiones, de las personas con acondroplasia entre 20-59 años de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú, 2017. Donde las dimensiones con menor puntaje son la función física y el desempeño físico, indicando una mala calidad de vida; además muestran una menor variación en las respuestas, determinando que éstas personas coinciden en que tienen limitaciones para realizar ciertas actividades físicas; y las dimensiones con mayor puntaje son las dimensiones de salud mental, función social y desempeño emocional; lo que determina una buena calidad de vida, además la alta variación de las respuestas evidencia que la salud mental y la dimensión emocional varían de acuerdo a la percepción de cada uno independientemente de su condición física.

ANEXO Nº 09

Significado de las puntuaciones de 0 a 100			
Dimensión	Nº de ítems	Peor puntuación (0)	Mejor puntuación (100)
Salud General	5	Evalúa la salud personal como mala y cree que probablemente empeorará.	Evalúa la propia salud como excelente.
Función Física	10	Mucha limitación para realizar todas las actividades físicas, incluyendo bañarse o vestirse, debido a la salud.	Realiza todo tipo de actividades físicas incluyendo las más vigorosas, sin limitantes, debido a la salud.
Desempeño Físico	4	Problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a la salud física.	Ningún problema con el trabajo u otras actividades diarias, debido a la salud física.
Desempeño Emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades diarias, debido a problemas emocionales.	Ningún problema con el trabajo y otras actividades diarias, debido a problemas emocionales.
Función Social	2	Interferencia extrema y muy frecuente con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales.	Realiza actividades sociales normales sin interferencia debido a problemas físicos o emocionales.
Dolor Físico	2	Dolor muy severo y extremadamente limitante.	Ausencia de dolor o limitaciones debidas al dolor.
Vitalidad	4	Cansancio y agotamiento todo el tiempo.	Lleno de entusiasmo y energía todo el tiempo.
Salud Mental	5	Sensación de nerviosismo y depresión durante todo el tiempo.	Sensación de paz, felicidad y calma durante todo el tiempo.

Nota: Traducción adoptada y modificada de THE MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36)



UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO

Lima 28 de setiembre del 2017

CARTA N°331-2017/EAP/ENF.UCV-LIMA

Señorita

Karol Calampa Falcón

Presidenta de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú

Presente.-

Handwritten signature: Karol Calampa Falcón
Asunto: Solicito Autorizar la ejecución del proyecto de investigación de Enfermería.

De mi especial consideración:

Por la presente me es grato comunicarme con Usted a fin de saludarlo cordialmente en nombre de la Universidad César Vallejo y en el mío propio deseándole éxitos en su acertada gestión.

A su vez, la presente tiene como objetivo el solicitar su autorización a fin de que la estudiante REATEGUI DIAZ VIVIANA ELIZABETH del X ciclo de estudios de la Escuela Profesional de Enfermería pueda realizar la ejecución de su investigación titulada: **Calidad de vida de las personas con acondroplasia entre 18 y 60 años de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú 2017** en la institución que pertenece a su digna dirección; por lo que solicito su autorización a fin de que se le brinden las facilidades correspondientes.

Sin otro particular y en espera de su respuesta quedo de Usted.

Atentamente.



Handwritten signature: Lucy Tani Becerra Medina
Mg. Lucy Tani Becerra Medina
Coordinadora del Área de Investigación
Escuela Profesional de Enfermería
Universidad César Vallejo - Filial Lima

C/c: Archivo.

Yo, Rosario Rivero Álvarez, docente de la Facultad de Ciencias Médicas y Escuela Profesional Enfermería de la Universidad César Vallejo Lima Norte, revisor (a) de la tesis titulada

"Calidad de vida relacionada con la salud de las personas con acondroplasia de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú, 2017", de la estudiante Viviana Elizabeth Reátegui Díaz, constato que la investigación tiene un índice de similitud de 22 % verificable en el reporte de originalidad del programa Turnitin.

La suscrita analizó dicho reporte y concluyó que cada una de las coincidencias detectadas no constituyen plagio. A mi leal saber y entender la tesis cumple con todas las normas para el uso de citas y referencias establecidas por la Universidad César Vallejo.

Lugar y fecha: 11 de Diciembre del 2017, Lima – Perú 2017



Firma

Nombres y apellidos del (de la) docente

DNI: 06170844

Elaboró	Dirección de Investigación	Revisó	Representante de la Dirección / Vicerrectorado de Investigación y Calidad	Aprobó	Rectorado
---------	----------------------------	--------	---	--------	-----------

 UCV UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO	AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN DE TESIS EN REPOSITORIO INSTITUCIONAL UCV	Código : F08-PP-PR-02.02 Versión : 07 Fecha : 31-03-2017 Página : 1 de 1
--	--	---

Yo Viviana Elizabeth Reátegui Díaz , identificado con DNI N° 44875114, egresado de la Escuela Profesional de Enfermería de la Universidad César Vallejo, autorizo la divulgación y comunicación pública de mi trabajo de investigación titulado "Calidad de vida relacionado con la salud de las personas con acondroplasia de la Asociación de Personas Pequeñas del Perú"; en el Repositorio Institucional de la UCV (<http://repositorio.ucv.edu.pe/>), según lo estipulado en el Decreto Legislativo 822, Ley sobre Derecho de Autor, Art. 23 y Art. 33



 FIRMA

DNI: 44875114

FECHA: 11 de diciembre del 2017

Elaboró	Dirección de Investigación	Revisó	Representante de la Dirección / Vicerrectorado de Investigación y Calidad	Aprobó	Rectorado
---------	----------------------------	--------	---	--------	-----------